



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO EXTERNA DE ENFRENTAMENTO À COVID-19

Ofício nº 247/2020-Pres

Brasília, 24 de agosto de 2020

Ao Senhor
General EDUARDO PAZUELLO
Ministro de Estado da Saúde

Assunto: Retomada dos atendimentos eletivos para as pessoas com doenças raras.

Senhor Ministro,

A Comissão Externa de enfrentamento à covid-19, vem sugerir a Vossa Excelência que o Ministério da Saúde recomende aos Estados e Municípios a retornada dos atendimentos de saúde para as pessoas com doenças raras nas localidades em que as taxas de transmissão do coronavírus tenham diminuído.

No dia 18 de agosto de 2020 tivemos uma rica reunião no âmbito desta comissão, que contou com a participação do *Muitos Somos Raros*, além de também ouvirmos médicos geneticistas, representantes de associações de pacientes e dirigentes de sociedades médicas. Dentro da temática nos chamou a atenção a pausa nos atendimentos multidisciplinares para as pessoas com doenças raras, em meio à pandemia pela Covid-19, que demonstrou preocupação para os representantes das doenças raras no Brasil. Foi demonstrado que houve uma diminuição no suporte aos raros, a partir da desaceleração das estruturas multidisciplinares que, em vários locais do Brasil, não estão operando em sua integralidade por causa do novo coronavírus.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO EXTERNA DE ENFRENTAMENTO À COVID-19

Estamos alertando quanto aos cuidados, além da medicação, como apoio psicológico, fonoaudiologia e fisioterapia. Os pacientes com doenças raras tiveram esses tratamentos interrompidos durante a pandemia. Dois meses sem fisioterapia pode ser algo irreversível para quem tem uma doença rara. O mais grave durante esse período tem sido a falta de acesso à reabilitação.

A Pandemia de Coronavírus no Brasil tem avançado nos últimos dias alcançando números expressivos no que diz respeito aos milhares de casos e de mortes confirmadas, contudo é evidente que pela dimensão do nosso país temos uma realidade heterogênea quanto a taxa de transmissão, casos e mortes causados pela novo coronavirus. Assim sendo, entendemos que poderíamos enfrentar a retomada de atendimentos aos pacientes com doenças raras de acordo com a realidade local.

Dessa forma, indicamos que o Ministério da Saúde faça uma avaliação de retorno dos atendimentos clínicos de saúde eletivos para as pessoas com doenças raras de acordo com os dados da pandemia por localidade.

Atenciosamente,

Deputado **DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.**
Coordenador

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
Relatora